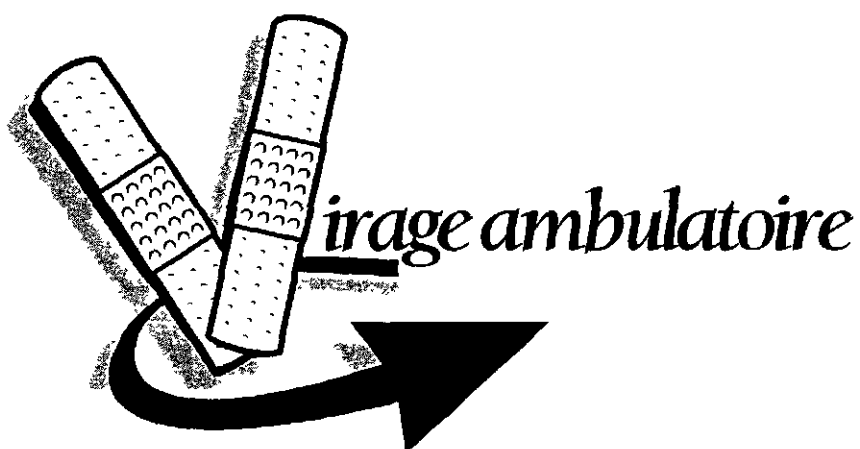




AFEAS

Association féminine d'éducation et
d'action sociale

Recommandations de l'AFEAS concernant le



Extrait du document

L'AFEAS en 1997-1998:
ses orientations
ses activités
ses positions

Siège social
5999 rue de Marseille
Montréal (Québec)
H1N 1K6
Téléphone
514 251-1636
Télécopieur
514 251-9023
Site électronique
sympatico.ca

Décembre 1998

Sommaire

<i>Introduction</i>	3
<i>Services de santé</i>	5
Soins de première ligne dans les CLSC	5
Protocoles d'entente entre l'hôpital et le CLSC	6
Services de soins et d'aide à domicile	8
Intervenantes et intervenants psychosociaux	9
<i>Mesures de support et de reconnaissance</i>	10
Information et formation	11
Réseaux d'aide	12
Connaissance des droits	13
Normes du travail	14
Crédits d'impôt	15
Reconnaissance financière du travail invisible	16

Introduction

L'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS), avec ses 20 000 membres regroupées dans 450 groupes locaux à travers le Québec, constitue «le pilier et le moteur de la société québécoise» déclarait la ministre responsable de la Condition féminine, Louise Harel, dans l'allocution qu'elle présentait à l'issue du congrès provincial d'août 1998. C'est vrai, depuis sa fondation, l'AFEAS a contribué de façon inestimable aux gains obtenus en regard de l'égalité des femmes.

Les champs d'implication de l'AFEAS sont diversifiés: éducation, justice, santé, reconnaissance du travail invisible des femmes... Ses interventions se traduisent par des gains concrets, le plus récent étant le maintien de la pension de sécurité de vieillesse, obtenu en 1998, grâce aux efforts inlassables et tenaces de nos membres. Parmi les victoires, toutes aussi marquantes, mentionnons l'adoption de la Loi instituant un patrimoine familial, l'inclusion du travail non rémunéré dans le recensement de Statistique Canada, l'équité salariale.

C'est lors de l'assemblée générale annuelle que les membres adoptent les propositions soumises par les AFEAS locales et les assemblées régionales. En 1998, l'AFEAS en était à son 32^e congrès annuel provincial. Il a permis des débats sur des sujets actuels qui reflètent les inquiétudes des Québécoises et leurs espoirs.

Le virage ambulatoire a monopolisé une large part des délibérations. Ce n'est pas un hasard. Devant l'importance des changements effectués dans le domaine de la santé, l'AFEAS s'est intéressée à leurs conséquences spécifiquement pour les femmes. C'est ainsi que notre association a été associée à une recherche effectuée dans cinq régions du Québec. Cette recherche visait à documenter les incidences du virage ambulatoire sur les femmes. Elle a été effectuée sous la responsabilité de cinq chercheuses du milieu universitaire. Ce sont:

- ♦ Denyse Côté, professeure, Université du Québec à Hull
- ♦ Nancy Guberman, professeure, Université du Québec à Montréal
- ♦ Francine Saillant, professeure, Université Laval
- ♦ Nicole Thivierge, professeure, Université du Québec à Rimouski
- ♦ Marielle Tremblay, professeure, Université du Québec à Chicoutimi
- ♦ Éric Gagnon, Université Laval
- ♦ Claude Gilbert, Université du Québec à Chicoutimi

Cette recherche a été financée par Condition féminine Canada qui en a publié, en 1998, le rapport sous le titre *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*. Elle est accessible sur le site Web de Condition féminine Canada à l'adresse: <http://www.swc-cfc.gc.ca/>.

Les membres AFEAS, dans leurs 450 groupes locaux, en ont étudié les résultats lors de leurs réunions mensuelles durant l'année 1997-1998. Deux rencontres publiques, réalisées dans le cadre de projets pilote à Montmagny et St-Jérôme, ont ensuite permis d'amorcer un dialogue entre aidantes et aidants, intervenantes et intervenants du système de santé et des services sociaux ainsi qu'avec les personnes impliquées dans les groupes communautaires locaux.

Pour soutenir ces démarches, l'AFEAS a publié *Virage attention à l'impact*, dossier d'étude publié en 1997-1998 et *Le virage, des enjeux à négocier*, dossier 1998-1999, de même qu'un dépliant portant sur les enjeux pour les femmes et faisant connaître ses principaux constats suite à l'ensemble des travaux effectués. Les résolutions adoptées au congrès découlent de ces actions. Plusieurs concernent le rôle des «aidantes naturelles». Pour elles, car ce sont majoritairement les femmes qui jouent ce rôle, l'AFEAS souhaite avant tout qu'elles aient le choix d'accepter ces nouvelles responsabilités de soins à leurs proches. Comme, actuellement, ce sont surtout les femmes qui sont concernées, nous utiliserons plus souvent le féminin pour désigner les personnes aidantes dans le présent document

D'autres prises de position sur le virage ambulatoire pourront s'ajouter éventuellement à l'occasion des prochains congrès provinciaux. C'est la première étape, celle de la mise en marche du processus d'action de l'AFEAS. L'AFEAS souhaite vivement que les autorités interpellées par ces recommandations tiennent compte, dans leurs décisions, de l'opinion exprimée par ses membres

Virage ambulatoire

Services de santé

«Depuis quelques années, les systèmes de santé et des services sociaux du Canada ont connu de profonds bouleversements. Les séjours hospitaliers ont été écourtés tandis que les soins et les services dispensés à domicile ont pris de l'importance. Dès 1996, l'objectif explicite au Québec était d'introduire une nouvelle façon de dispenser les soins médicaux tout en écourtant les listes d'attente des hôpitaux et en répondant à de nouveaux besoins de la population. Il s'agissait, par la même occasion, de mettre en place une nouvelle série de compressions budgétaires rendues nécessaires entre autres par la diminution des paiements de transfert du gouvernement fédéral. On a donc assisté à une réduction systématique de la durée du séjour hospitalier, à une augmentation des chirurgies d'un jour et à la généralisation des services ambulatoires...»¹ auxquels se sont ajoutés des changements de vocation d'établissements de santé, des réductions de personnel et du nombre de lits dans les hôpitaux.

Ainsi, le virage ambulatoire a modifié tout le système de santé tel qu'il existait depuis la mise en place de l'assurance-maladie. Il peut toucher toute la population: nouvelles accouchées, cardiaques en attente d'une opération, bébés grippés, cancéreux en phase terminale, malades nécessitant des traitements spécialisés... Les personnes âgées dont la santé devient plus fragile sont, pour leur part, plus susceptibles de vivre des séjours d'hospitalisation écourtés et des chirurgies d'un jour. Et l'hôpital ne représente plus pour elles, comme il l'a fait longtemps, un lieu d'hébergement en attente d'une place dans un centre prévu à cet effet.

Cependant, même dans ce contexte, des droits sont reconnus à la population en matière de services de santé et services sociaux. *Une réforme axée sur le citoyen*, document explicatif de la réforme publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux, reconnaissait le droit, pour la population, de bénéficier de services adaptés à ses besoins, dont les soins médicaux.

Soins de 1^{ère} ligne dans les CLSC

Proposition adoptée

➤ ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux de s'assurer que, dans tous les CLSC, des soins de première ligne adéquats, uniformes et immédiats soient dispensés.***

Les centres hospitaliers, autant que les CLSC, sont mis à contribution pour dispenser tous les soins requis par la population. Ces soins ne sont pas tous du même ordre, qu'on pense par exemple à la différence entre le traitement d'une coupure et une opération pour le cœur. Aussi, les soins sont partagés en trois catégories: ceux de 1^{ère}, 2^e et 3^e ligne.

Dans les soins de 1^{ère} ligne, on classe les conseils références, les diagnostics et les soins mineurs comme ceux requis pour une grippe ou la prescription de la pilule du lendemain. Les soins classés de 2^e ligne sont ceux qui nécessitent des examens et des soins plus poussés (Ex.: je me présente à l'urgence pour un mal dans le bras et des douleurs à la poitrine, on me fait un électrocardiogramme et on m'hospitalise aux soins intensifs). Les soins de 3^e ligne relèvent d'une spécialité médicale: neurologie, cardiologie, etc.

Les établissements se partagent ces soins, chacun selon leur mandat spécifique. Dans sa réforme, le ministère de la Santé et des Services sociaux a prévu que les soins de 1^{ère} ligne devraient être dispensés dans les CLSC et les cliniques privées. Cependant, si ce mandat est clair, son application laisse encore à désirer. Les soins de première ligne ne sont pas

¹ Condition féminine Canada, AFEAS et Côté, Gagnon, Gilbert, Guberman, Saillant, Thivierge, Tremblay, *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, 1998

disponibles de manière adéquate et uniforme dans tous les CLSC du Québec. L'autonomie des régions régionales engendre des différences quant aux services eux-mêmes, au personnel disponible pour les offrir et aux heures d'accès. La population est ainsi pénalisée ne sachant souvent pas où se présenter pour recevoir ces soins. Elle a le choix entre se rendre à l'urgence de l'hôpital et attendre indéfiniment ou tenter de rejoindre Info-Santé par téléphone, exercice difficile surtout après les heures ouvrables ou durant les fins de semaine ou les jours fériés. Il est par conséquent urgent d'améliorer la situation qui prévaut actuellement.

Protocoles d'entente entre l'hôpital et le CLSC

Proposition adoptée

- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux et aux régions régionales de la Santé et des Services sociaux de définir des protocoles d'entente écrits entre les centres hospitaliers et les CLSC sur les soins et les services de maintien à domicile.***

Le virage ambulatoire implique un lien étroit entre l'hôpital et le CLSC. Des services comme l'investigation pour poser un diagnostic, les traitements, la formation à transmettre au malade qui quitte l'hôpital ou à la personne soignante qui en a la charge, ainsi que les phases du traitement chirurgical, sont obligatoirement dispensés par l'hôpital. Ce dernier a de plus la responsabilité de transférer une personne dans un programme du CLSC et de s'assurer des ressources disponibles avant de le faire.

Le CLSC a, pour sa part, la responsabilité de poursuivre le traitement amorcé par l'hôpital et de faire le suivi auprès du médecin traitant. Il doit offrir les services requis à l'intérieur de ses installations ou au domicile de la personne malade, sur une base de 7 jours par semaine et de 24 heures par jour. Ainsi, il doit offrir des soins infirmiers à domicile en plus du service de maintien à domicile. Ces services doivent faciliter la contribution importante demandée aux familles qui voient pour leur part augmenter leurs responsabilités à l'égard des personnes malades, âgées ou convalescentes. Dans les faits, la situation est loin d'être facile pour les familles qui vivent les conséquences qui découlent principalement du manque d'arrimage entre l'hôpital et le CLSC, des lacunes dans le choix de l'aidante ou aidant, dans l'évaluation de sa disponibilité et de sa situation avant de lui confier la prise en charge d'une personne malade.

Arrimage entre hôpital et CLSC

Les démarches de l'AFEAS, aussi bien la recherche que les consultations menées dans le cadre des projets pilote décrites dans l'introduction du présent document, ont fait ressortir des lacunes importantes dans le lien qui doit être établi entre la personne bénéficiaire, celle qui agit comme soignante, l'hôpital et le CLSC. Le rôle de l'infirmière ou, éventuellement, de l'infirmier de liaison est primordial. Cette personne doit collaborer avec le médecin pour préparer la sortie de la personne hospitalisée. Elle doit planifier son retour à domicile, formuler, selon le besoin, la demande de soins et de services de maintien à domicile à transmettre au CLSC et donner à la personne bénéficiaire et à l'aidante les informations sur ces services et sur le rôle du CLSC. C'est elle qui sert de lien entre l'hôpital et le CLSC et qui doit communiquer, verbalement et par écrit, les informations sur la personne malade et son autonomie fonctionnelle avec la requête de services. Elle doit s'assurer de la disponibilité des ressources avant de transférer une personne dans un des programmes du CLSC.

Dans chacun des projets réalisés par l'AFEAS, l'hôpital n'employait qu'une seule infirmière de liaison. Il est alors possible qu'un congé soit signifié sans son intervention à un moment où elle n'est pas en fonction. Le médecin qui décide de la sortie d'une personne peut le faire sans fournir les informations pertinentes au CLSC privant ainsi le ou la malade des services offerts.

Manque d'évaluation de la situation de la personne aidante

L'évaluation des conditions de retour à domicile s'avère souvent sommaire. Idéalement, l'évaluation porte sur les conditions physiques de retour à domicile et sur l'état psychologique des personnes aidées et aidantes. Des outils d'évaluation existent dans certaines institutions. Ils gagneraient à être plus élaborés de manière à permettre une évaluation plus précise de la situation. Les procédures en vigueur ne garantissent pas la transmission d'une information suffisante sur les besoins, l'élaboration du suivi et la révision du plan d'intervention. Dans de nombreux cas, la sortie de l'hôpital est faite sans tenir compte de la situation des familles, ni de la disponibilité de la personne aidante.

Conséquences pour les personnes aidantes

Les femmes, car la responsabilité confiée aux familles leur revient le plus souvent, se voient d'emblée confier les soins aux malades, convalescents, personnes âgées, sans que l'on tienne compte de leur capacité à remplir les tâches qu'elles auront à accomplir ou sans vérifier si elles ont la disponibilité pour le faire. On sait pourtant que la majorité des femmes sont sur le marché du travail à temps plein ou partiel. Des facteurs comme leur état de santé ou d'autres obligations familiales ne laissent aucune place à des responsabilités accrues et peuvent entraîner pour elles des conséquences désastreuses. Certaines se verront dans l'obligation d'utiliser leurs vacances ou de laisser leur emploi pour le faire, elles verront leurs revenus diminuer et leur travail domestique augmenter considérablement. Leurs relations familiales subiront les répercussions de la prise en charge. Les aidantes devront mettre de côté leurs ambitions professionnelles, leur implication communautaire, limiter leurs activités sociales, culturelles, sportives au détriment de leur santé physique et de leur équilibre mental.

La recherche à laquelle a participé l'AFEAS a mis en évidence le fait que la prise en charge est décidée souvent sans évaluation ou suite à des évaluations déficientes des conditions de la prise en charge. L'aidante a-t-elle la disponibilité pour accepter la prise en charge? Est-elle elle-même en état d'assumer la responsabilité qui lui est confiée au point de vue physique et mental? Sa situation familiale est-elle propice à prendre soin d'une personne? Les conditions matérielles, les conditions d'hygiène sont-elles satisfaisantes? Pourtant tous ces aspects auront un impact important autant pour la personne soignée que pour l'aidante.

Instances interpellées

Les régies régionales assument une part de plus en plus grande de responsabilités dans l'organisation des services des établissements sous leur juridiction. Cependant, leur autonomie engendre des disparités dans les services offerts. Des protocoles uniformes pourraient être définis par le ministère et appliqués dans les divers établissements du Québec de manière à améliorer la situation actuelle.

Services de soins et d'aide à domicile

Propositions adoptées

- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux d'augmenter les budgets ainsi que le personnel soignant qualifié afin d'améliorer le service de soins et d'aide à domicile.***
- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux de diffuser auprès de la population l'information sur les services du CLSC.***

Dans la réforme, les services des CLSC sont essentiels pour permettre une continuité dans les soins en complémentarité avec les hôpitaux. La transformation de leur vocation est importante mais ils ne sont pas encore en mesure de jouer pleinement leur rôle, faute de ressources et de personnel adéquat: médecins, infirmières, intervenantes et intervenants psychosociaux

Malgré cela, les malades se voient signifier leur congé rapidement alors que l'état de plusieurs requiert des soins plus ou moins complexes qui devront se poursuivre à domicile: traitements, administration de médicaments, pansements à changer, accompagnement pour traitements répétés à l'hôpital, suivi de l'évolution de leur état de santé.

Le vieillissement de la population provoque également une demande croissante des soins à domicile «Au Canada, entre 1981 et 1991, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans a augmenté de 33% et l'on prévoit que d'ici l'an 2030, pour la première fois dans l'histoire canadienne, les personnes âgées de plus de 65 ans seront plus nombreuses que les personnes à charge de moins de 15 ans»¹.

Malgré l'ampleur des besoins, les ressources font cruellement défaut pour l'organisation des soins à domicile, volet qui est du ressort des CLSC, comme celui du maintien à domicile. Faute de pouvoir les offrir largement à la population, on publicise peu les ressources et services existants «À Montréal, en 1996-1997, à peine 8% des personnes hospitalisées ont reçu l'aide d'un CLSC à leur sortie de l'hôpital..., tandis que chez les aînées et aînés, les services rejoignent seulement 53% de la clientèle présumée»². À cause de la pénurie actuelle de ressources, les CLSC ne publicisent pas non plus les services disponibles afin de ne pas être débordés par les éventuelles demandes de la population. Ce sont encore une fois les familles, c'est-à-dire des femmes dans 70 à 80% des cas, qui doivent se débrouiller comme elles le peuvent pour prendre la relève auprès des malades dans des conditions souvent pénibles, sans bénéficier du support et des services requis, au détriment de la qualité des soins que les malades sont en droit de recevoir.

Reconnaissant les déficiences de la situation, le ministre de la Santé injectait, en juin dernier, des fonds additionnels dans le réseau des CLSC pour qu'ils puissent mieux organiser les services que la population est en droit d'attendre d'eux. Ces fonds sont encore insuffisants pour permettre la dispenser tous les soins et les services requis.

¹ Télé-université, Université du Québec, D -G Tremblay, D Villeneuve, *Aménagement et réduction du temps de travail : réconcilier emploi, famille et vie personnelle*, 1997

² Coalition féministe sur la transformation du système de santé, Andrée Lapierre, *Cahier de revendications de la Coalition féministe sur la transformation du système de santé*, 1998

Intervenantes et intervenants psychosociaux

Proposition adoptée

- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux que des intervenantes et des intervenants psychosociaux soient disponibles et accessibles aux bénéficiaires et aux familles dans les urgences des centres hospitaliers et à Info-Santé, 24 heures par jour, 7 jours par semaine.***

Les soins médicaux ne sont pas les seuls requis par la population. Les personnes malades, convalescentes ou blessées peuvent manifester de la détresse; les victimes de violence, les personnes droguées, celles qui menacent de se suicider, celles qui souffrent de maladies mentales nécessitent aussi des soins et des services professionnels autres que ceux dispensés par les médecins, infirmières et infirmiers. Les services de professionnelles et professionnels compétents en travail social, des psychologues sont également requis. Les aidantes et aidants naturels à qui le système remet la responsabilité de la prise en charge des malades auront aussi, de plus en plus, besoin de support pour s'acquitter de leur rôle, surmonter leur détresse et leur épuisement.

Pour désengorger les urgences, le CLSC offre un service gratuit d'assistance téléphonique où l'on peut obtenir de l'information, des conseils et des références d'une infirmière ou d'un infirmier, c'est la ligne Info-Santé. Rattachée au CLSC, elle est présente dans toutes les régions et elle joue un rôle de premier plan. Elle offre une réponse rapide aux demandes d'information de la population et ce, 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Là aussi les services des intervenantes et intervenants psychosociaux sont requis.

Mesures de support et de reconnaissance pour les femmes aidantes et les aidants

L'AFEAS a été associée à une recherche, publiée en mars 1998, sous le titre *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes*. On y trouve la confirmation que ce sont les femmes qui sont en grande majorité responsables des soins dispensés aux proches, réalité qui a d'ailleurs déjà été démontrée par d'autres recherches citées dans l'extrait qui suit.

«Il est socialement attendu des femmes qu'elles prennent en charge les soins de leurs proches même lorsque ces soins constituent un travail informel non rémunéré. Ces soins regroupent une multitude d'activités, tant à la maison que dans la communauté et dans les établissements de santé. Ils sont essentiellement de nature relationnelle puisqu'ils supposent un échange entre deux personnes, la personne soignante et la personne soignée; ils exigent une responsabilité et une continuité de la part de la personne qui les assume (Saillant, 1991, 1992).

On a souvent remarqué que des problèmes de santé mentale et physique surviennent lorsque ces tâches ou fonctions ne sont pas accomplies. On avait jusqu'à présent tendance à critiquer l'absence de ces soins, et ces travailleuses silencieuses et non rémunérées ont rarement été considérées comme des actrices importantes dans le système de santé (Therrien, 1987.7).

En général, un seul membre de la famille joue le rôle de soutien principal auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, et c'est une femme dans 70 à 80 p 100 des cas. La moitié des femmes québécoises qui ont actuellement entre 35 et 64 ans peuvent s'attendre à prendre soin d'un parent âgé (Garant et Bolduc, 1990: 33). Toutes les études nord-américaines concordent sur ce point : parler des soins donnés par la famille ou d'aide naturelle est un euphémisme pour désigner les soins donnés par des femmes (Brody, 1987, 1981, 1990; Horowitz et Dubrof, 1982; Stone et al., 1987).»¹

Ainsi, plusieurs recherches le démontrent, ce sont donc les femmes qui prennent désormais la relève de l'hôpital et du CLSC pour assurer la continuité des soins, sans pouvoir y renoncer faute d'alternatives offertes par le milieu, sans bénéficier du support et des services requis, faute de ressources suffisantes mises en place par le système de santé et des services sociaux et la communauté.

Selon les responsabilités qui lui sont dévolues, l'hôpital est tenu de s'assurer que l'état de la personne malade est stable avant de lui donner son congé et de la transférer, si nécessaire, dans un programme du CLSC. De plus, le transfert requiert la stabilité psychosociale de la personne malade, de même que la capacité, pour elle et pour ses proches, d'apprendre et de comprendre les directives à suivre pour la poursuite des soins.

¹ Condition féminine Canada, AFEAS et Côté, Gagnon, Gilbert, Guberman, Saillant, Thivierge, Tremblay. *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, 1998.

Information et formation

Proposition adoptée

► ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec de mettre sur pied, dans chaque établissement hospitalier et CLSC, un service adéquat et rapide d'information et de formation pré et post-hospitalier pour une meilleure prise en charge, par les aidantes et aidants naturels, des bénéficiaires à leur retour à la maison.***

De nombreux témoignages, recueillis pendant la recherche précitée et les consultations menées dans le cadre des projets pilote, ont permis à l'AFEAS de constater le manque d'enseignement donné aux aidantes entre autres, sur leur rôle, sur les tâches à accomplir pour la poursuite des traitements, sur la manipulation des appareils.

Les aidantes se sentent souvent mal préparées et souffrent d'insécurité que ce soit pour poser des gestes comme lever une personne malade, préparer une diète spéciale ou dans l'administration de traitements complexes et la manipulation d'appareils (installation d'un cathéter, d'une sonde, d'un papillon...) qui exigent des connaissances et une formation qu'elles ne possèdent pas. Elles s'inquiètent de leur capacité à évaluer l'état de santé de la personne qui leur est confiée. Plusieurs aidantes se plaignent d'avoir peur de faire des erreurs. Elles ressentent de l'insécurité à jouer leur rôle, se disent incapables de le faire avec compétence et en viennent à craindre les répercussions qui peuvent en découler

Elles reçoivent souvent les consignes dans un climat chargé d'émotion, sans pouvoir prendre tout le temps nécessaire pour bien comprendre. D'autres fois encore, les messages reçus diffèrent selon les intervenantes et intervenants médicaux. Certains établissements distribuent des feuillets détaillant les consignes pour une hospitalisation ou concernant le pré et le post-opératoire (ex.. «Aide-mémoire pour une chirurgie de cataracte», Hôtel-Dieu de Montmagny) En réalité, ces initiatives ne sont pas uniformes dans toutes les régions régionales et elles diffèrent selon les initiatives de chaque établissement. Ces informations ne sont pas non plus toutes remises systématiquement aux personnes intéressées, les feuillets sont parfois étalés sur des présentoirs. Il faut avoir beaucoup de chance pour se les procurer: d'abord, celle qu'ils soient disponibles sur les présentoirs et ensuite celle de les trouver

Les impacts du manque de formation et d'information

Il suffit de penser aux conséquences qui peuvent découler d'un manque d'information ou de formation pour réaliser leur importance. Un médicament mal administré, un exercice mal compris et mal fait peuvent empirer la situation de la personne malade. Pour les aidantes, une information suffisante et de la formation adéquate permettront de diminuer l'anxiété, la peur et l'insécurité qu'elles vivent. Parce qu'elles y sont mieux préparées, elles pourront jouer leur rôle en éprouvant moins de stress et en créant ainsi un environnement plus propice au rétablissement de la personne dont elles ont la charge

Réseaux d'aide

Propositions adoptées

- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux de mettre sur pied une campagne de sensibilisation pour faire connaître les ressources disponibles, autres que les femmes comme aidantes dans le réseau.***
- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux d'autoriser et d'encourager, dans le réseau de la santé, l'affichage des ressources et organismes à but non lucratif, disponibles et accessibles mis à la disposition des aidantes et aidants naturels.***

Dans toutes les régions, de nombreux organismes communautaires offrent des services aux malades de même qu'aux aidantes. Ces organismes travaillent sur des problématiques fort diversifiées. La plupart d'entre eux n'ont pas nécessairement vu le jour avec le virage ambulatoire; certains existaient déjà bien avant. Cependant, le virage a suscité des demandes accrues auprès de ces organismes et favorisé l'émergence de nouveaux.

Étant souvent issus des besoins spécifiques du milieu, ces organismes communautaires ne prennent pas nécessairement la même forme dans toutes les régions. Cependant, on retrouve souvent l'équivalent des services offerts d'une région à l'autre. Ainsi, on trouve des organismes qui regroupent des parents de malades mentaux et offrent dépannage et répit, d'autres sont voués au transport des malades, au maintien à domicile, aux services destinés aux personnes âgées; d'autres viennent en aide aux toxicomanes, aux nouvelles mamans, aux personnes qui veulent formuler des plaintes. .

Les femmes et les familles ne peuvent suffire seules à prendre charge des personnes malades, handicapées, âgées et le réseau ne suffit pas à combler tous les besoins. Les ressources offertes par le communautaire peuvent pallier aux lacunes qui existent et elles présentent l'avantage d'être habituellement disponibles sans frais ou presque, étant souvent subventionnées par les régies régionales. Elles représentent alors une réelle alternative, davantage que les services offerts par l'entreprise privée qui se révèlent souvent trop coûteux et inaccessibles pour une grande partie de la population.

La difficulté des organismes à se faire connaître

Malheureusement, les organismes à but non lucratif ont peu de ressources. Aussi, les ressources sont utilisées en priorité pour remplir leur mission. Les fonds manquent pour publiciser largement, par des campagnes d'information, ce qu'ils ont à offrir à la population. Les CLSC, les hôpitaux représentent des endroits névralgiques pour les faire connaître et ils devraient jouer ce rôle.

Connaissance des droits

Propositions adoptées

- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec d'exiger que les centres hospitaliers et les CLSC affichent bien en vue les droits des bénéficiaires ainsi que les critères de sortie de leurs établissements.***
- ***Les membres demandent que l'AFEAS poursuive son travail d'information sur le virage ambulatoire dans la revue et les dossiers.***

Des critères sont utilisés pour déterminer la sortie de l'hôpital. Ils sont de trois niveaux:

- La stabilité médicale qui indique une fin des soins médicaux actifs, soins devant être administrés en centre hospitalier. Elle implique l'absence du besoin de surveillance clinique professionnelle sur place ainsi que le besoin d'une évaluation médicale quotidienne.
- Des critères administratifs qui évaluent le nombre de jours normalement alloués à ce type d'hospitalisation. Par exemple pour une fracture de la hanche, la durée d'hospitalisation est évaluée à 14 jours.
- Une condition et un contexte social stables. On entend par là que le milieu naturel, c'est-à-dire la famille, doit être apte et prêt à accueillir la personne. La situation psychosociale doit être la plus stable possible.

Malgré l'existence de ces critères, les témoignages recueillis au cours des interventions de l'AFEAS ou ceux rapportés par les médias font état de personnes sorties de l'hôpital alors qu'elles n'étaient pas en état de se retrouver à la maison et dans un état jugé inquiétant. Il arrive d'ailleurs qu'elles doivent être hospitalisées à nouveau, à court terme.

Trop souvent, la population en vient à se demander quels critères président réellement à la sortie d'une personne hospitalisée? Est-ce uniquement le besoin de libérer des lits? L'application de normes strictes en regard des maladies? Des congés sont signifiés sans préavis, alors que l'état de santé de la personne malade est fragile, sans que les proches ne soient prévenus ou préparés à la recevoir ou sans tenir compte de la situation familiale. De plus, l'absence d'évaluation détaillée du milieu naturel et de la capacité de l'aidante à assumer la responsabilité de prise en charge font douter du traitement des cas selon des évaluations rigoureuses et des critères fondés avant tout sur l'état de la personne malade.

Non seulement les critères pour déterminer le congé de l'hôpital sont mal connus, c'est l'ensemble des droits des usagers et des usagères du système de santé qui sont également méconnus. Pourtant, ces droits sont définis. On reconnaît, par exemple, le droit à l'information, celui de recevoir des services adéquats et des soins en cas d'urgence, le droit de donner ou de refuser son consentement, le droit de participer aux décisions qui concernent la personne, le droit d'être accompagné et assisté, le droit d'être représenté, etc.

Le fait de connaître les critères et les conditions qui motivent la sortie de l'hôpital permettrait de mieux comprendre certaines situations. Le fait surtout de les appliquer avec bon sens éviterait nombre de congés et de réadmissions de malades, entraînerait moins d'inquiétude et éviterait des coûts inutiles sous prétexte d'économies. La connaissance des critères et des droits faciliterait également les recours pour s'opposer à une décision de sortie qui paraît injustifiée ou pour toute autre injustice. Les usagers et les usagères des services de santé doivent être informés de leurs droits. Des moyens simples comme leur affichage dans les établissements de santé permettraient d'informer une grande partie des personnes concernées: dans les salles d'attente, à l'urgence, au bureau d'étage ou autres.

Un travail d'envergure a été réalisé par l'AFEAS pour informer ses membres sur la nature du virage ambulatoire, sur l'état de la situation ainsi que sur l'impact des changements en cours sur les femmes. Les membres ont exprimé leur satisfaction à ce sujet ainsi que leurs attentes pour que le travail d'information sur le virage ambulatoire se poursuive.

Normes du travail

Proposition adoptée

- ***Nous demandons au ministre du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité et à la ministre responsable de la Condition féminine que les normes du travail soient modifiées afin de permettre aux aidantes et aidants naturels de conserver leur emploi sans perte d'ancienneté ni diminution de salaire lorsqu'elles ou ils doivent s'absenter, pour des périodes répétitives ou encore n'excédant pas un an, pour assumer auprès d'un père, d'une mère, d'une conjointe, d'un enfant, d'un frère ou d'une soeur malades, les soins nécessaires dus à leur condition.***

La loi provinciale qui régit les normes du travail procure aux personnes salariées des avantages auxquels les employeuses et employeurs ne peuvent se soustraire. Divers critères sont appliqués pour avoir accès à ces avantages. Ainsi, les normes du travail prévoient des congés ayant pour but, entre autres, de favoriser la conciliation des responsabilités familiales avec les obligations du travail. Parmi ces congés, on retrouve le congé de maternité, le congé à l'occasion de la naissance ou l'adoption d'un enfant, d'autres congés pour certaines obligations familiales à l'égard d'un enfant mineur.

La normes du travail ne prévoient pas cependant de congés pour les travailleuses ou les travailleurs qui assument la responsabilité des soins dispensés à des proches: adultes malades, personnes âgées ou non autonomes.

Situation des femmes comme aidantes

On l'a déjà démontré, ce sont les femmes qui agissent le plus souvent comme aidantes et leurs responsabilités augmentent sans cesse suite au virage ambulatoire et au vieillissement de la population. Une enquête a révélé que «parmi les travailleurs canadiens ayant à leur charge des parents âgés, 20% s'efforcent de réduire les pressions imposées par leur double rôle en modifiant leur régime de travail, alors que 10 à 20% quittent leur emploi dans le but de dispenser des soins à plein temps»¹.

Enjeux pour les travailleuses

Les femmes qui doivent diminuer leur temps de travail, ou le quitter complètement pour s'acquitter de leur rôle d'aidantes, en subissent les conséquences: diminution de revenus plus ou moins importante selon la durée d'absence du travail, diminution en conséquence de leurs rentes de retraite. Ces responsabilités réduisent également leur disponibilité pour accepter des promotions, pour poursuivre des études ou suivre du perfectionnement. C'est leur sécurité et leur autonomie financière qui en sont affectées. En même temps, elles perdent le bénéfice des contacts avec leur environnement de travail et les relations sociales qui s'y développent.

Elles doivent assumer ces nouvelles responsabilités de soins en plus des autres obligations familiales et domestiques qu'elles ont déjà. Les aidantes voient leurs tâches non rémunérées s'alourdir au risque de leur propre santé physique et mentale. Les membres de l'AFEAS jugent essentiel que les personnes, femmes et hommes, soient le moins pénalisés possible parce qu'elles font preuve de dévouement auprès de leurs proches qui en ont besoin, prenant ainsi la relève du système de santé.

¹ Télé-université, Université du Québec, D -G Tremblay, D Villeneuve, *Aménagement et réduction du temps de travail réconcilier emploi, famille et vie personnelle*, 1997

Crédits d'impôt

Proposition adoptée

- ***Nous demandons aux gouvernements provincial et fédéral de reconnaître le travail des personnes aidantes en leur accordant des crédits d'impôt remboursables.***

Les bénéficiaires retournés dans leur famille ont besoin de soins qui peuvent être variés. La personne opérée, celle qui est malade en phase terminale, celle qui doit recevoir des traitements prolongés, les personnes âgées non autonomes, nécessitent toutes la présence d'une personne qui les soigne, assure leur entretien, les nourrit, les réconforte, les accompagne pour leurs traitements

La responsabilité des soins, 24 heures par jour, 7 jours par semaine et autant de jours qu'il est nécessaire, a un impact important sur la vie des aidantes et aidants. Selon l'état de la personne malade, selon la durée de la prise en charge, cette responsabilité augmente d'une manière significative le travail invisible et non rémunéré de l'aidante. Cette situation pourra avoir un impact sur sa santé physique et mentale, sur sa vie personnelle, ses loisirs et activités sociales, sur sa vie professionnelle et sur ses finances

Le crédit d'impôt: une mesure de reconnaissance

Le crédit d'impôt est un instrument fiscal qui accorde un avantage permettant de compenser pour un service spécifique. Il réduit le montant d'impôt à payer et offre un bénéfice de même valeur pour tous les contribuables. De plus, il peut être transférable entre conjoints et remboursable quand la ou le contribuable n'a pas ou a peu d'impôt à payer

De nombreux crédits d'impôt sont accordés autant par le provincial que par le fédéral. Certains reconnaissent des responsabilités envers des adultes non autonomes, ex.: crédit provincial pour une personne à charge ayant une déficience physique ou mentale grave et prolongée, crédit fédéral pour personnes à charge ayant une déficience

L'absence de reconnaissance des personnes aidantes

À part la reconnaissance des malades et de la famille, aucune mesure n'est accordée actuellement pour les responsabilités assumées par les personnes aidantes. Il s'agit pourtant de responsabilités éminemment sociales qui furent, dans le passé, assumées collectivement par le réseau de la santé. Il est par conséquent important de fournir, aux personnes qui assument ces responsabilités, une mesure qui reconnaisse leur apport et permette de compenser bien modestement ce qui leur en coûte de disponibilité, d'inquiétude, de fatigue, de changements dans leur vie personnelle et de coûts financiers pour jouer ce rôle délaissé par l'État.

Reconnaissance financière du travail invisible

Proposition adoptée

- ***Nous demandons au gouvernement du Québec et au ministre de la Santé et des Services sociaux de donner aux aidantes et aidants naturels une juste rémunération pour ce travail exigeant accompli présentement gratuitement.***

Les coupures budgétaires en santé et le virage ambulatoire ont transféré des responsabilités assumées collectivement par le système de santé vers une responsabilité familiale qui, on l'a vu, est le plus souvent assumée individuellement par les femmes

La prise en charge d'une personne génère de nombreuses conséquences que l'AFEAS a eu l'occasion de définir dans son dossier d'étude 1997-1998 *Virage Attention à l'impact!* Selon la lourdeur de la prise en charge, les aidantes subiront une augmentation significative de leur tâches et ce à toutes heures et tous les jours de la semaine. Elles doivent prendre charge de l'organisation quotidienne de la vie de la personne malade: la faire manger, l'aider à se lever, à marcher, lui faire sa toilette, lui dispenser les soins médicaux que son état requiert: médicaments, pansements, traitements, faire le suivi avec les intervenantes et intervenants du CLSC, l'accompagner chez le médecin, à l'hôpital ou au CLSC, recevoir les visiteurs, l'encourager, la réconforter. Ces tâches s'additionneront à toutes les tâches domestiques, aux soins aux enfants, déjà accomplis au sein de la famille et cela sans rémunération

Les aidantes verront leur intimité réduite, leurs vies familiale et sociale transformées. Si elles sont sur le marché du travail, elles devront prendre des journées de maladie, de vacances ou des journées d'absence non rémunérées pour pouvoir assumer leurs responsabilités. Leurs projets d'étude, leurs chances d'avancement seront réduits et leur santé pourra s'en ressentir. Elles seront moins disponibles pour des implications associatives et communautaires

Reconnaissance du travail non rémunéré

Les exigences envers les aidantes sont élevées. Elles ont un impact important dans leur vie en augmentant le risque de dépendance financière, diminuant ainsi leur sécurité économique. Ces responsabilités, autrefois collectives, doivent être reconnues par des mesures concrètes accordées à celles qui ont pris la relève du système de santé. Ce sont les aidantes qui font les frais d'une politique mise en place sans considération de son impact à leur égard. C'est pourquoi l'État doit faire preuve de justice et d'équité sociale en accordant une compensation financière aux personnes qui accomplissent le travail d'aidantes et d'aidants.

Les membres de l'AFEAS ont déjà adopté une résolution en ce sens en 1992, avant la mise en place du virage ambulatoire, dans un contexte de population vieillissante. Elles réclamaient alors que les dispensatrices et les dispensateurs de soins à des personnes en perte d'autonomie soient rémunérés pour ces soins. À leur congrès d'août 1998, elles ont réitéré cette demande.

